D.R.

Lettre à Lou,
un autre regard sur le handicap...

Avec la venue au monde de son petit garçon, Luc Boland, réalisateur belge, s'est trouvé confronté à des joies mais aussi à des questions et à des peurs nouvelles. Lou est né avec une malformation congénitale très rare. Si Lou a changé son regard sur la vie, Luc change celui que nous portons sur le handicap grâce à son blog. Ce papa témoigne, dans l'espoir que son expérience "apaise cette peur existentielle qui nous habite tous, celle de l'inconnu, celle de l'autre".

Depuis ma petite enfance, j'ai toujours eu le sentiment d'être différent des autres, à cause de ma sensibilité exacerbée, de mon incompréhension face au malheur et à la violence de ce monde... Incapable de mettre des œillères devant mes yeux, j'ai fait le choix de me nourrir de ces émotions, de me nourrir de mon sens le plus aiguisé - la vue - et de les retranscrire au travers de mon métier : cinéaste. Mais voilà qu'un soir d'août 1998, naît Lou, mon petit troisième, mon premier garçon. Quatre mois après, le diagnostic tombe : Lou est aveugle et probablement handicapé mental. Une malformation congénitale extrêmement rare, le syndrome de Morsier. Si nous nous étions préparés au diagnostic de cécité, le handicap mental de Lou nous plonge dans l'inconnu le plus total. Lou n'a pas de "septum pellucidum", la cloison qui sépare les deux hémisphères du

> "La confiance, la patience et l'amour sont les meilleures armes pour aborder l'autre"

cerveau et qui serait le nœud de communication entre le rationnel et l'affectif – "serait" parce le monde médical s'interroge encore aujourd'hui sur les fonctions de cette membrane.
Au fil des mois et des premières années, la différence de Lou devient marquante : retards psychomoteurs, apparition de quelques comportements autistiques faits de balancements, de gestes répétitifs, d'écholalies ou de verbalisme, et surtout, une incapacité à rationaliser et donc à contrôler ses émotions.

Les angoisses d'un papa

Si le contact avec des handicapés mentaux n'a jamais été un problème pour moi, ayant régulièrement fait du bénévolat auprès d'eux durant mon adolescence, des peurs naissent en moi à ce moment.
Tout d'abord la peur du lendemain, de son futur dans une société qui ne me semble pas prête à l'intégrer et à le respecter tel qu'il est, un être humain ayant le droit à une vie décente, à une vie sociale. Régulièrement, le regard des autres se pose sur ce petit bonhomme turbulent. S'il est facile de s'en moquer, il rappelle sans cesse que sa différence est incomprise, gênante, ou du moins, troublante. Le handicap est le miroir de nos peurs originelles face à l'altérité.
Je me retrouve moi-même, à cette époque, confronté à une autre peur : la différence de "regard" de Lou face à la vie. Pour tenter de comprendre sa réalité et lui expliquer le monde sans la vue, je dois renoncer à mon médium, "mon œil de Moscou", mon filtre, pour m'immerger dans son univers de perception. Il me faut oublier mes certitudes et tout ce que la vue m'a appris. Il me faut trouver les mots et les gestes à accomplir afin de lui apprendre la vie, à sa mesure. Mais les peurs sont mauvaises conseillères et confinent à la tétanie.

Quand deux mondes se rencontrent

C'est ainsi qu'après une longue période de doutes, de révoltes et de sentiments d'impuissance, j'ai fait le choix qui est le mien aujourd'hui : me nourrir de la rencontre de nos deux mondes, mettre "mon regard" au service de celui de Lou pour changer la perception qu'ont les autres de la différence.

> “Pas un progrès de Lou ne s'est fait sans une quantité folle d'encouragements.”

Réinventer une éducation

En l'absence total de mode d'emploi, nous nous sommes, la maman de Lou et moi-même, retrouvés à devoir élever - j'aime ce mot - un petit bonhomme à l'état brut. Car le plus difficile fut et reste la gestion ●●●

●●● des émotions de Lou. En l'absence d'un raisonnement rationnel, Lou est un petit garçon au comportement imprévisible, capable de joies totales et exubérantes, de tendresses authentiques, mais aussi de colères, de peurs ou de tristesses sans fin dont aucun raisonnement classique ne vient à bout. Pour donner une idée, son comportement est assez proche de celui du personnage interprété par Dustin Hoffman dans le film ***Rain Man***. Il nous faut sans cesse réagir à l'instant, évaluer la bonne méthode, le bon dosage entre nos exigences – au minimum le respect réciproque – et les réactions obtenues. Sans abandonner l'autorité parfois nécessaire, nous en sommes arrivés, au vu des résultats, à une conclusion sans appel : la confiance, la patience et l'amour sont les meilleures armes pour aborder "l'autre". Pas un progrès de Lou ne s'est fait sans une quantité folle d'encouragements, de réconforts, et au bout du compte, sans une joie partagée.

Des talents à cultiver

Aujourd'hui, Lou a 9 ans et est un petit garçon globalement heureux. Sa différence est bien réelle, faite d'un monde imaginaire dans lequel il se complaît, d'un désintérêt total pour la compréhension du monde dans lequel il est, mais aussi de moments, de plus en plus fréquents, d'éveils et d'acuité. Sa scolarisation se passe à son rythme, lent. En revanche, il a développé, de manière totalement autodidacte et en l'espace de trois ans, un don exceptionnel pour la musique.

Aujourd'hui, nous sommes une famille heureuse et singulière - nous ne passons pas inaperçus dans la rue avec notre girouette de petit bonhomme - et je poursuis inlassablement mon travail de sensibilisation et le partage de cette folle expérience. Lou a changé mon regard sur la vie. Sur cette planète où l'on nous fait croire que tout le monde doit se ressembler, sa différence m'a enrichi et fait voir la vie autrement.

Luc Boland, 46 ans, auteur et réalisateur, papa de Mathilde, 19 ans, Eva, 13 ans et Lou, 9 ans, Bruxelles

Plus d'infos

Dans le même but de sensibilisation, Luc Boland a réalisé un film en 2006, ***"Lettre à Lou"***, qui a été diffusé notamment sur France 5 et salué unanimement par la presse. Il se décline aujourd'hui en DVD dans une version longue complétée de bonus. Les parents de Lou ont également créé une fondation pour que le produit des ventes liées à leur travail de communication aille intégralement à son objet social.

Le journal de Lou
www.a-lou.com
La Fondation Lou
www.fondationlou.com

Pour commander le DVD, contactez l'association :
"Une souris verte"
00/33/(0) 4 78 60 52 59
www.enfantdifferent.org
info@enfantdifferent.org

Les lecteurs du blog prennent la parole

"J'ai été immédiatement séduite lorsque j'ai découvert Lou et son papa à l'occasion d'un reportage télé et, depuis quatre ans désormais, je lis le blog régulièrement. Je reste admirative devant l'évolution de Lou, sa façon de jouer, de composer de la musique, de chanter, sa faculté à deviner la joie comme la tristesse, le oui ou le non, son attachement aux animaux et sa capacité à surmonter ses peurs. Il faut dire aussi qu'il a une famille merveilleuse. Lou fait partie de ma vie désormais. Et ce n'est pas par curiosité mais simplement parce que ce gosse m'a énormément enrichie. Je me suis rendue compte que dans la vie, on se plaignait souvent pour des choses peu importantes. Je trouve qu'il faut beaucoup de courage et d'abnégation pour suivre un enfant comme Lou mais ce qui prime c'est l'amour, la patience et la tolérance. Voilà les leçons tirées des mots de Luc."

Andrée, 60 ans, puéricultrice, maman de Christophe, 37 ans, Rendeux, Belgique

"Mon fils a été diagnostiqué "x-fragile" à l'âge de 5 ans. Allan et Lou ont le même âge et semblent en partie partager le même monde. Je me sens donc très proche de Luc. Ses talents d'écrivain permettent à ses lecteurs de vivre l'histoire au travers de simples mots. Je laisse beaucoup de commentaires sur son blog : on ne peut pas toujours prendre sans donner un peu de soi en échange. Je sais que Luc lit nos messages car parfois il les commente et je me sens vraiment compris. Son blog m'a appris à positiver, même dans l'adversité, et à concevoir la différence sous un nouveau jour. En repartant des fondamentaux de la vie, Luc nous apprend à ne plus nous attacher aux seules valeurs matérielles."

Laurent, 39 ans, programmeur-préparateur dans l'industrie automobile, papa d'Allan, 9 ans, Saint-Malo,